

Jalmalv Strasbourg a 20 ans

Initié dans les années 1980 à Grenoble, le mouvement d'accompagnement des personnes en fin de vie a essaimé dans tout le pays, fédérant des associations qui partagent les valeurs de dignité, de respect de la vie et de solidarité.

L'HISTOIRE de Jalmalv Strasbourg s'inscrit dans la continuité et la filiation de Jalmalv Grenoble, créée en 1983 par le cancérologue René Schaerer et des membres de son équipe. Partant du constat, au début des années 1980, de l'insuffisance de moyens pour soulager la douleur, de l'insuffisance de formation des équipes à l'approche relationnelle et de l'insuffisance de réflexion éthique et de questionnement sociétal par rapport aux situations de fin de vie, la lutte s'engage pour « que la fin de vie ne soit plus un moment de douleur, de solitude et de détresse ».

Portant haut et fort les valeurs de dignité, de respect de la vie et de solidarité, l'association va jouer un rôle actif dans le mouvement des soins palliatifs français, notamment dans la création de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) et de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et, à

l'heure où naît Jalmalv Strasbourg, le mouvement est reconnu d'utilité publique et reçoit le soutien de la Fondation de France. Il va fédérer 80 associations filles à travers la France qui partagent toutes l'engagement de défendre :

– La dignité dans son acception de la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948, à savoir : « *La dignité est inhérente à la personne humaine et inalié-*

nable. » Le regard d'autrui peut valider et confirmer la permanence de cet état, même dans la traversée de la souffrance, au lieu d'exclure, de dévaloriser et de créer un « sentiment d'indignité ».

– « *Le respect de la vie jusqu'à son dernier souffle* » (Pr René Schaerer), en s'inscrivant dans le courant des soins palliatifs où la mort est reconnue comme un processus naturel dont on n'a pas à hâter la fin ni à la prolonger par une obstination déraisonnable. « *La fin de vie, c'est toujours la vie.* »

– Enfin la solidarité, qui transcende l'histoire du mouvement Jalmalv avec son exigence de

non-abandon de ceux qui meurent, par la présence de bénévoles d'accompagnement. Cette notion d'accompagnement prend sa source en 1983 avec Christiane Jomain de l'équipe grenobloise. Recréer autour de la personne accompagnée de nouveaux lieux de solidarité confirme son identité, sa dignité, sa place dans la communauté humaine dans un espace singulier d'écoute.

1993 : NAISSANCE DE JALMALV STRASBOURG

Les idées forces initiales – permettre l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des personnes en fin de vie et susciter un courant d'opinion dans la société par rapport à la mort et au deuil – trouvent un écho auprès de nombreux personnels de santé, mais aussi de particuliers qui s'engagent à la suite du mouvement. Portée sur les fonts baptismaux par le Pr Schaerer, Jalmalv Strasbourg, fondée en 1993 par Brigitte Grosshans, a su développer sa singularité, tout en fidélité aux valeurs susnommées, et avancer dans le paysage de l'accompagnement ascien avec ses propres partenariats et ses développements. ■



Dominique Rohmer-Heitz et René Schaerer, le 28 septembre 2013, à l'occasion de la célébration de l'anniversaire de la fondation de Jalmalv Strasbourg.

20 ANS D'HISTOIRE EN 10 DATES

1993 : Dix ans après la naissance de la première association Jalmalv, à Grenoble, création de Jalmalv Strasbourg par une dizaine de personnes autour de Brigitte Grosshans. L'association adhère à la Fédération Jalmalv constituée à Paris en 1987.

1997 : Intervention de bénévoles de l'association dans l'unité de soins palliatifs de la clinique de la Toussaint créée à cette date.

2001 : Mise en route par Richard Rauscher du premier groupe d'entraide pour adultes en deuil.

2002 : Installation de l'association au numéro 31 de la rue du Faubourg national.

2003 : Organisation des Journées nationales sur le thème « Spiritualité et fin de vie » (visuel ci-contre). Brigitte Grosshans quitte la prési-

dence pour se consacrer à la coordination des bénévoles. Lui succèdent à la tête de l'association : Dominique Rohmer-Heitz, présidente, et Richard Rauscher, président délégué ; Madeleine Muller devient secrétaire générale.

2004 : Création d'une antenne de l'association à Saverne.

2006 : Création du groupe de réflexion.

2010 : Mise en route du premier groupe d'entraide pour enfants en deuil qui précède de trois ans le groupe pour adolescents en deuil.

2012 : Lancement de la campagne sur les droits des malades et fin de vie.

2013 : Election de Marie-Thérèse Bitsch comme secrétaire générale et de Gudrun Schaerer comme coordinatrice des bénévoles. Inauguration du nouveau local dédié à l'accompagnement des endeuillés. Célébration du 20e anniversaire de Jalmalv Strasbourg.



Les bénévoles d'accompagnement interviennent dans différents services hospitaliers et maisons de retraite.

Centres hospitaliers de Strasbourg

- Clinique de la Toussaint :
 - Unité de soins palliatifs (USP)
 - Soins de suite et de réadaptation palliatifs
 - Hôpital de jour de soins palliatifs
 - Soins de suite et de réadaptation gériatriques
 - Etablissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)

- Clinique Sainte-Anne
- Service d'oncologie
- Clinique Adassa
- Clinique Sainte-Odile
- Centre Paul Strauss

- Hôpitaux universitaires de Strasbourg
 - Unité de soins palliatifs
 - Equipe mobile de soins palliatifs

Centres hospitaliers du reste du Bas-Rhin :

- Saverne
- Bischwiller
- Rosheim
- Haguenau
- Wissembourg

Etablissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes

- Dans la Communauté urbaine de Strasbourg :
 - Bethesda Arc-en-ciel
 - Les Mélézes
 - Le Bartischgut
 - Emmaüs
 - Bethel
 - Clinique du Ried

- A Marmoutier :
 - Home Saint-Joseph

Dans le cadre de leur formation, les bénévoles d'accompagnement effectuent des **stages** dans les lieux suivants :

- Clinique de la Toussaint
- Clinique Sainte Anne
- Centre Paul Strauss
- USP de l'Hôpital civil
- Bethesda Arc-en-ciel
- Les Mélézes
- Hôpital de Saverne

« S'épanouir dans l'accompagnement »

Gudrun, vous êtes coordinatrice des bénévoles depuis mars 2013. Concrètement, en quoi consiste votre rôle dans l'association ?

Gudrun Schaerer : Mon rôle est d'accompagner les bénévoles dans leur itinéraire à Jalmalv. Au départ, j'accueille chaque personne qui veut s'engager. En fait, nous la recevons à deux, avec Marie-Thérèse, pour cerner ses motivations et lui présenter l'association. J'aime bien travailler en binôme pour faciliter les contacts et densifier les échanges. Ensuite, je suis présente aux différentes étapes pour faire le point, après la phase de sensibilisation et à la fin de la formation initiale, avec l'aide d'une psychologue ou d'une autre bénévole. C'est aussi moi qui affecte les bénévoles dans les lieux de stage et, après leur engagement, dans leur lieu d'intervention. Enfin, je les suis dans leur activité d'accompagnement et je participe à des rencontres entre bénévoles et soignants dans les différentes institutions.

Dans votre parcours, qu'est-ce qui vous a préparée à cette fonction ?

Je suis bénévole depuis 2000 et membre du conseil d'administration depuis 2005. J'ai accompa-

gné des personnes à l'Unité de soins palliatifs et à domicile. J'ai été tutrice de 24 stagiaires et j'ai suivi de nombreuses formations continues. Lorsque j'ai été sollicitée pour devenir coordinatrice je venais de terminer une formation de coach en Allemagne.

Avez-vous un projet ou un objectif qui vous tient particulièrement à cœur ?

Je voudrais que chaque bénévole trouve sa place dans l'association et parvienne à s'épanouir dans son accompagnement. J'aimerais développer une culture de communication dans la bienveillance et diffuser les valeurs de

Jalmalv : respect de l'autre, soutien réciproque, valorisation des dons de chacun. Je souhaite aussi que notre association continue à recruter et former des bénévoles pour pouvoir répondre aux nombreuses demandes. Il s'agit là d'un travail en équipe, au sein de la commission bénévoles et en relation avec la commission formation.

Dans cette activité très variée, qu'est-ce qui est le plus gratifiant pour vous ?

Travailler avec d'autres donne saveur et sens à ma vie. Je suis reconnaissante pour le cheminement que je peux faire dans l'association Jalmalv. ■



Gudrun en réunion de travail, avec Philippe, Martine et Marie-Thérèse.

Martine et Philippe, bénévoles engagés

Martine se souvient avec émotion de son arrivée à l'association « *encore installée rue des Glacières* », de son stage pratique avec « *une tutrice qui lui a fait aimer l'accompagnement* », de ses premières présences, en 2003, à l'USP de la Toussaint où « *les soignants lui ont aussitôt fait confiance* », « *des nuits passées seule avec l'infirmière et les patients* » et des interventions à domicile auprès de personnes gravement malades. Entre 2007 et 2012, elle a quitté Strasbourg pour la région de Gap et une association Jalmalv nettement plus petite.

Depuis son retour, elle est bénévole à l'Etablissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) Emmaüs avec qui Jalmalv vient de signer une convention. Elle se dit touchée par ces personnes âgées qu'elle voit décliner, par « *leur solitude, leur tristesse, leurs peurs, leur détresse parfois* ». Mais certaines lui témoignent de l'affection et expriment leur « *plaisir à la voir régulièrement* ». Martine a aussi rejoint le conseil d'administration où ses compétences, son dévouement et son sourire contribuent au bon fonctionnement de l'association. ■

Pour Philippe, la vocation de bénévole est née quand il était encore à la tête d'un établissement pour personnes âgées qu'il ne pouvait pas accompagner suffisamment à son gré.

Séduit par la devise de Jalmalv, « *accompagner la vie* » (plutôt que la fin de vie), il s'est engagé sitôt arrivé à la retraite. La formation lui a semblé « *agréable et enrichissante* ». Il a apprécié en particulier les apports de la principale intervenante « *qui a su créer du lien dans le groupe* » ainsi que les « *deux stages pratiques dans deux lieux différents* ».

Après trois années en oncologie à Sainte-Anne, il intervient désormais à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital civil où il a accepté d'être aussi référent, chargé notamment du planning des bénévoles, et tuteur pour des stagiaires. Dans ce service où les bénévoles sont arrivés récemment, il est important de « *s'adapter aux besoins* » et « *d'apprendre à cohabiter avec les soignants* » : il faut « *de la disponibilité, de l'attention, de la modestie* » mais vivre « *des rencontres qui se passent bien* » est vraiment gratifiant, commente Philippe. ■

Au service des endeuillés

Il y a douze ans, Richard Rauscher mettait sur pied le premier groupe d'entraide pour les adultes en deuil. Depuis 2010, cette initiative s'est enrichie d'actions spécifiques en direction des enfants et, depuis 2013, des adolescents.

RICHARD Rauscher, président délégué de l'association, est aussi le chef d'orchestre des activités d'aide aux personnes en deuil. Entré à Jalmalv en 1996 pour accompagner des malades en fin de vie, il a ressenti presque immédiatement la nécessité de ne pas abandonner les familles après le décès d'un proche. Après une formation spécifique, il a mis en route avec une collègue le premier groupe d'entraide pour adultes en deuil. Ces groupes « fermés » rassemblent huit à dix personnes, pour douze rencontres échelonnées sur une année. Ils permettent aux endeuillés de travailler sur les émotions qui les assaillent après la mort d'un être significatif et de se reconstruire peu à peu après le choc de la perte. C'est la résonance entre les membres du groupe qui vivent tous des expériences analogues et la confiance qui s'instaure entre eux qui favorisent la sortie du tunnel et le retour à plus de sérénité.

PLUS DE 100 ADULTES ACCUEILLIS

Douze ans après le démarrage du premier groupe, plus de cent personnes ont eu la possibilité d'y participer. Actuellement, quatre groupes pour adultes fonctionnent parallèlement, trois à

Strasbourg et un à Niederbronn. A cette activité initiale, s'est ajouté, depuis 2010, l'accompagnement des enfants en deuil. Très souvent, à la demande de soignants ou d'assistantes sociales, c'est Richard qui est amené à préparer un enfant à la mort d'un parent, voire à lui annoncer le décès quand il survient, avant de l'accueillir dans un groupe d'entraide pour enfants.

L'année 2013 marque une nouvelle étape dans cette action deuil, cette fois auprès des adolescents qui sont accueillis, comme les adultes ou les enfants, pour des entretiens individuels et dans un groupe d'entraide qui a la particularité d'être « ouvert »,

c'est-à-dire que les ados sont libres d'y venir, de le quitter et de revenir selon leurs besoins. Ils peuvent aussi inviter un(e) ami(e) à participer au groupe pour mieux comprendre ce que vivent les endeuillés.

UNE ÉQUIPE SOUDÉE ET SOUCIEUSE DU DÉTAIL

Pour répondre à ces demandes, plusieurs bénévoles se sont engagés. Christine, Marie-Thérèse, Rosette, Christiane, Martine forment avec Richard une équipe bien soudée et heureuse de s'impliquer dans cette action qui exige disponibilité et attention mais aussi énergie et imagination, notamment lorsqu'il s'agit d'organiser des sorties (gratuites) de deux ou trois jours avec les enfants ou les adolescents. Cet accompagnement nécessite aussi de continuer à se former, parfois à Paris, à la Fédération Jalmalv, plus souvent à Strasbourg : une fois



Christiane et Richard, animateurs du groupe d'entraide pour enfants.

par mois avec un superviseur et périodiquement avec un formateur extérieur. En 2013, un psychothérapeute québécois est venu encadrer cinq journées de travail, d'échanges et de partages qui contribuent à garantir, selon ses propres mots, « la cohérence au sein de l'organisme ». Son sentiment constitue un réel encouragement pour la commission deuil. Selon lui, « force est de constater la qualité de présence de Richard, tant dans la sélection, l'encadrement et le suivi des bénévoles que dans l'animation des différents groupes. Les lieux où se déroulent ces rencontres sont à la fois fonctionnels mais aussi "magiques" et colorés (pleins de vie). J'ai rarement vu autant de souci du détail au service de la personne en deuil ». ■

Séance de dessin dans le nouveau local où Jalmalv accueille les enfants en deuil.



PAROLES D'ADOS

Lors de la septième rencontre des ados, en novembre 2013, Richard leur a demandé : « Pour vous, Jalmalv, c'est quoi ? » Voici les réponses d'Alexandre, Aurélie, Gaëlle, Laurine, Louis, Margaux et Rose.

- « Etre touché par la perte d'un être cher nous fait ressentir souvent la sensation de manque et également de la souffrance. Jalmalv nous aide à travers les différentes étapes du deuil pour réussir à vivre avec ce manque. »
- « Jalmalv m'aide à m'en sortir. On se retrouve en groupe, on parle, on s'écoute et comme cha-

cun a vécu la mort d'un proche, j'ai l'impression qu'on se comprend en étant tous ensemble et je me sens mieux. J'ai toujours de la souffrance, mais j'ai moins de chagrin. »

- « Jalmalv, c'est comme une pyramide. Plus on escalade, plus ça devient long et difficile. Mais, arrivé en haut, on est content d'être arrivé. Et on peut tout voir. On peut voir tous nos problèmes. Et après, on peut descendre la pyramide et les affronter. »

- « Le groupe nous aide dans les moments difficiles, quand on a besoin de parler. Après on est soulagé, on se sent mieux. On peut dire ce qu'on pense, sans que les autres nous jugent. »

- « Jalmalv m'a soutenue dans les périodes difficiles et m'a également aidée à me reconstruire. Je conseille cette association à tous ceux qui ont perdu un être cher. »
- « Jalmalv, pour moi c'est un moment pour parler de nos tristesses. »
- « Pour moi, Jalmalv est un groupe uni qui permet d'avancer ensemble vers la lumière de la vie. »



JALMALV STRASBOURG, C'EST :

- 65 bénévoles
- Un conseil d'administration de 13 membres
- 5 commissions :
 - bénévoles
 - formation
 - personnes âgées
 - deuil
 - finances
- 208 adhérents
- 23 lieux d'intervention
- 11 333 heures de bénévolat (en 2012)

• A Paris, la Fédération nationale regroupe 80 associations intervenant dans 120 villes, soit 3000 bénévoles et quelque 10 000 adhérents et sympathisants.

• Une revue trimestrielle, *Jalmalv*, est éditée par les Presses universitaires de Grenoble.



JALMALV INFORMATIONS

Édité par l'association Jalmalv
 Jusqu'à la mort accompagner la vie
 31, rue du Faubourg national
 67000 Strasbourg
 Tél : 03 88 23 11 82
 jalmalv.strasbourg@sfr.fr
 www.jalmalv-strasbourg.fr
 Ecoute deuil adultes :
 06 71 41 24 62
 Ecoute deuil enfants-adolescents :
 06 41 71 44 00

Présidente honoraire :
 Brigitte Grosshans
 Présidente :
 Dominique Rohmer-Heitz
 Président délégué :
 Richard Rauscher

Directrice de la publication :
 Dominique Rohmer-Heitz.
 Comité éditorial et rédaction :
 Marie-Thérèse Bitsch, Richard Rauscher, Dominique Rohmer-Heitz, Martine Zugmeyer.
 Conception et maquette :
 Stéphanie Peurière
 Impression : Ott, Wasselonne
 Dépôt légal à parution

L'exercice de la citoyenneté

L'action de Jalmalv ne se limite pas à la présence auprès des malades. L'association est aussi un acteur engagé dans la société et auprès des pouvoirs publics.

D'ENTRÉE de jeu, le mouvement associatif Jalmalv associe la présence de bénévoles formés sur le terrain, au lit du malade, et une action sociétale pour « faire évoluer les attitudes face à la maladie grave, au grand âge, au handicap, au deuil et à la mort ».

A l'heure où les religions ou confessions traditionnelles sont moins investies en toute fin de vie, la présence concrète de bénévoles au chevet de celui ou celle qui nous quitte devient acte citoyen et témoignage d'humanité et de solidarité. Jalmalv est ainsi un des principaux initiateurs du mouvement des soins palliatifs et d'accompagnement en France. L'association est partenaire de réflexion comme acteur de terrain autour de la fin

de vie pour l'élaboration des textes de loi afférents avec cette spécificité toute française où soins palliatifs et accompagnement sont indissociables. Être bénévole, c'est exercer sa citoyenneté.

FAIRE CONNAÎTRE LA LOI LEONETTI

D'emblée, l'incitation est donnée à mener une réflexion personnelle et collective sur la mort et ses enjeux dans la société, d'où de nombreuses conférences d'information et/ou de sensibilisation. Avec la mission d'évaluation de la loi Leonetti, ou loi sur les droits des malades en fin de vie, vient la conscience que celle-ci est largement méconnue non seulement du grand public, mais aussi du monde soignant.

Ce constat a conduit la Fédération Jalmalv à entreprendre une action d'envergure avec une campagne d'information sur la loi des malades en fin de vie (affiche ci-contre), campagne déployée au travers de la France par les associations Jalmalv locales grâce à un support audiovisuel pédagogique et

à l'investissement de bénévoles pour mener des réunions d'information destinées au grand public. Elle permet d'aborder les thématiques génératrices de peurs en fin de vie. La présence du grand public et les questions nourries nous encouragent à poursuivre cette action.

INFORMATION ET FORMATION DES INFIRMIERS ET DES AIDANTS

Cette campagne s'ajoute à l'information donnée par des bénévoles Jalmalv dans les Instituts de formation en soins infirmiers (IFSI), dans les différents forums (par exemple le forum Générations, le salon des associations...) et aux interventions auprès de personnes âgées (Association bas-rhinoise d'aide aux personnes âgées – Abrapa) ou dans la formation pour adultes se préparant à devenir aidants auprès de personnes âgées dépendantes. Enfin, la Fédération et de nombreuses associations-filles qui en ont fait la demande sont habilitées depuis plusieurs années à représenter les usagers dans les instances institutionnelles comme les Comités de recours des usagers pour la qualité de la prise en charge (Cruqpc).

Il y a encore beaucoup de projets à mener afin de poursuivre notre action avec créativité, comme nous y encourageait le Pr René Schaerer qui nous disait le 28 septembre dernier : « Demeurez insatisfaits ». ■



UN LIEU DE PARTAGE PRIVILÉGIÉ

Le groupe de réflexion est né de la rencontre entre deux bénévoles, Gudrun et Marie-Thérèse, et du désir de réfléchir ensemble à notre engagement et à nos pratiques dans l'accompagnement de personnes en fin de vie et de leurs proches. Il se réunit six fois par an, le mardi de 18h à 19h30, et rassemble selon les jours entre 8 et 15 participants. Ouvert à tous les bénévoles, il accueille aussi quelques infirmières des Soins palliatifs de la clinique de la Toussaint avec qui nous travaillons en étroite coopération. Au fil des ans, il est ainsi devenu un lieu de partage privilégié où des expériences vécues, des questionnements, des informations, voire des projets, peuvent être évoqués en toute sincérité dans un climat de confiance.

Chaque rencontre est organisée autour d'un thème et commence par un exposé introductif présenté par l'un des participants. Dans les premiers temps, c'était le plus souvent un article de la revue Jalmalv qui servait de point de départ à la réflexion. Peu à peu, les approches se sont diversifiées : un livre, une conférence, un colloque peuvent donner lieu à un compte rendu qui amorce le débat. Parfois, une personnalité extérieure au groupe mais proche par ses préoccupations est sollicitée sur un sujet qui nous tient à cœur. C'est ainsi que le Dr Véronique Vignon est venue, en novembre 2013, parler de « la spiritualité dans l'accompagnement ». Cette dernière séance de l'année des 20 ans de Jalmalv a été un moment fort dans l'histoire du groupe de réflexion.